

# 小児がん専門委員会の今後の課題

(各委員からの提出意見)

第1回がん対策推進協議会

小児がん専門委員会

専門委員会意見提出用紙

委員名：小俣 智子

課題	対応案
<p>1. 患児及び家族への心理社会的課題</p> <p>①患児、きょうだい、家族への心理的支援体制の整備</p> <p>②患児への定期的及び継続的な インフォームドアセントの実施</p> <p>③患児の療養生活（遊び・学び経験）の確保</p> <p>④患児及びきょうだいへの復園・復学时支援体制の整備</p> <p>⑤患児及び家族への就学中支援体制の整備</p> <p>2. 小児がん経験者への心理社会的課題</p> <p>①小児がん経験者の医療管理体制の整備</p> <p>②小児がん経験者のライフサイクル・ ライフステージ上の課題に対する支援体制の整備</p> <p>③ピアカウンセリングの場・当事者団体の運営支援</p> <p>3. 課題解決のための情報の取り扱い</p> <p>①小児がんに関する適切な情報提供</p> <p>②全ての人々がアクセスできる情報提供体制の整備</p>	<p>1. 患児及び家族への心理社会的課題</p> <p>①、④、⑤ 関係者（医療・看護・教育・福祉）の横断的 連携のモデル事業と定着化のためのガイドライン作成</p> <p>②、④、⑤について 相談支援員研修プログラムにおいて研修実施。 段階的な研修の充実と相談支援員間の連携体制の整備</p> <p>③院内保育士、チャイルドライフスペシャリストの配置</p> <p>2. 小児がん経験者への心理社会的課題</p> <p>①、②、③に関し長期フォローアップ外来施行医療機関の 内容充実及び相談業務従事者の配置 相談支援員の研修と支援員間の連携体制の整備 小児がん経験者に対する自立支援事業の実施 成人がん治療、成人診療科移行体制のガイドライン作成</p> <p>3. 課題解決のための情報の取り扱い</p> <p>がん対策情報センターの情報の充実 支援及び情報共有化のための小児がん関係者への周知 小児がん理解のためのゴールドリボン普及活動</p>

専門委員会意見提出用紙

委員名： 原 純一

課題	対応案
<p>小児がんの希少性とそれによる施設あたりの症例経験の乏しさ、そしてそれに起因する診療医の経験の乏しさと医療レベルの不均一性</p> <p>20例を集積するために100施設の医療機関の参加が必要なため、臨床試験の実施が困難</p>	<p>一定数以上の患者を診療し、充実したスタッフ、インフラを有する施設を小児がん拠点病院として認定する。</p>
<p>臨床試験のインフラ整備が不十分</p>	<p>成人がんと異なり、企業からの支援がほとんど得られない小児がんでは、基盤整備を公的競争資金によるのではなく、国の事業として実施する。</p>
<p>各医療機関でのインフラ整備および人員整備が不十分（ニーズが少ないのが問題）</p>	<p>インフラ整備と、専門医を含めた人員の配置を拠点病院の要件とする。</p>
<p>小児緩和ケア医の不足による不十分な緩和ケア</p>	<p>専門医の緩和ケア講習会の受講を必須とする。</p>
<p>小児適応のある薬剤が少ない。まったく保険薬のない疾患が存在する。</p>	<p>制度面からの工夫</p>
<p>新薬の治験がほとんど行われない。</p>	<p>治験の推進とインセンティブの設定</p>

疫学データ、診療データが公表されていない。

小児がんの特に基礎分野での研究体制が貧弱

長期生存者の有する晩期合併症、特に年長者で顕在化する精神的不安、孤独感

小児がん登録に基づく、疫学データと転帰データの作成と公表

大学や研究所に小児がん研究の講座を開設する。

健診と精神的サポートも含めた継続的支援

\*施設認定用 <2008年/2009年 小児がん登録 固形腫瘍 施設別・疾患別 集計表> 仮登録含む・重複あり 2010年9月30日

施設コード	施設名	疾患名	2008年	2009年
103-01	札幌医科大学附属病院 小児科		5	4
104-01	北海道立子ども総合医療・療育センター 小児科		5	3
106-01	特定医療法人 北楡会札幌北楡病院 小児科		8	2
107-01	北海道大学病院 小児科		8	12
202-01	弘前大学医学部附属病院 小児科		14	11
209-01	秋田大学医学部附属病院 小児科		1	4
216-01	福島県立医科大学附属病院 小児科		12	14
217-01	東北大学病院 小児科		12	6
218-01	宮城県立子ども病院 血液腫瘍科		0	1
301-01	茨城県立子ども病院 小児血液腫瘍科		6	3
303-01	筑波大学附属病院 小児診療グループ(小児科・小児外科)		8	20
304-01	横浜国立大学附属病院 小児科		0	3
310-01	昭和大学藤が丘病院 小児科		4	1
315-01	群馬県立小児医療センター 血液腫瘍科		5	6
319-01	埼玉医科大学総合医療センター小児科		2	1
320-01	埼玉県立小児医療センター血液・腫瘍科		21	16
322-01	防衛医科大学校病院 小児科		0	1
325-01	亀田総合病院 小児科		2	2
332-31	国保松戸市立病院 小児外科		1	0
326-01	日本医科大学千葉北総病院 小児科		0	1
335-01	日本大学医学部附属板橋病院 小児科		14	8
335-31	日本大学医学部附属板橋病院 小児外科		0	1
	(日本大学医学部附属板橋病院 小計)		(14)	(9)
337-01	帝京大学医学部附属病院 小児科		6	6
341-31	東京慈恵会医科大学附属病院 小児外科		1	2
342-01	日本医科大学付属病院 小児科		3	1
351-01	順天堂大学医学部附属順天堂医院 小児科・思春期科		2	11
353-02	独立行政法人 国立成育医療研究センター 固形腫瘍科		41	40
354-01	聖路加国際病院 小児科		5	5
359-01	獨協医科大学病院 小児科		4	4
360-01	自治医科大学附属病院 小児科		3	2
360-31	自治医科大学附属病院 小児外科		4	1
360-33	自治医科大学附属病院 小児脳神経外科		8	7
	(自治医科大学附属病院 小計)		(15)	(10)
363-01	新潟大学医歯学総合病院 小児科		4	5
363-31	新潟大学医歯学総合病院 小児外科		23	19
	(新潟大学医歯学総合病院 小計)		(27)	(24)
364-01	新潟県立がんセンター 新潟病院 小児科		10	3
365-01	山梨大学医学部附属病院 小児科		1	4
373-31	君津中央病院 小児外科		1	0
374-31	獨協医科大学越谷病院 小児外科		5	6

\*施設認定用 <2008年/2009年 小児がん登録 固形腫瘍 施設別・疾患別 集計表> 仮登録含む・重複あり 2010年9月30日

施設コード	施設名	疾患名	2008年	2009年
376-31	新潟市民病院 小児外科		2	1
377-01	順天堂大学医学部附属浦安病院 小児科		0	1
379-02	国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科		22	18
402-31	藤田保健衛生大学病院 小児外科		1	4
405-01	独立行政法人 国立病院機構 名古屋医療センター 小児科		12	11
409-01	安城更生病院 小児科		6	3
411-01	名古屋第一赤十字病院 小児医療センター 血液腫瘍科		2	3
412-01	名古屋大学医学部附属病院 小児科		18	7
414-01	名古屋市立大学病院 小児科		6	11
418-01	金沢大学医学部附属病院 小児科		1	5
419-01	石川県立中央病院 小児内科		2	1
420-01	金沢医科大学病院 小児科		2	3
420-31	金沢医科大学病院 小児外科		0	1
	(金沢医科大学病院 小計)		(2)	(4)
421-01	岐阜市民病院 小児科		1	3
423-01	岐阜大学医学部附属病院 小児科		3	4
424-01	県西部浜松医療センター小児科		0	3
425-01	浜松医科大学医学部附属病院 小児科		4	5
427-01	静岡県立こども病院 血液腫瘍科		4	7
427-31	静岡県立こども病院 小児外科		9	5
	(静岡県立こども病院 小計)		(13)	(12)
429-01	磐田市立総合病院 小児科		1	0
430-01	聖隷浜松病院 小児科		1	2
433-01	富山市立富山市民病院 小児科		0	4
435-01	福井大学医学部附属病院 小児科		1	3
438-01	三重大学医学部附属病院 小児科		0	6
444-31	独立行政法人 国立病院機構 長良医療センター 小児外科		2	1
501-01	独立行政法人 国立病院機構 大阪医療センター 小児科		3	9
504-01	大阪市立大学医学部附属病院 小児科		3	4
505-01	近畿大学医学部附属病院 小児科		2	3
508-01	大阪府立母子保健総合医療センター 血液・腫瘍科		29	19
510-01	大阪大学医学部附属病院 小児科		14	9
510-33	大阪大学医学部附属病院 脳神経外科		1	10
	(大阪大学医学部附属病院 小計)		(15)	(19)
513-01	大阪医科大学附属病院 小児科		4	2
515-01	財団法人田附興風会北野病院 小児科		7	8
516-01	大阪市立総合医療センター 小児血液腫瘍科		35	31
517-01	大阪赤十字病院 小児科		3	6
525-01	京都大学医学部附属病院 小児科		11	13
527-01	京都市立病院 小児科		1	1
534-01	大津赤十字病院 小児科		3	2

\*施設認定用 <2008年/2009年 小児がん登録 固形腫瘍 施設別・疾患別 集計表> 仮登録含む・重複あり 2010年9月30日

施設コード	施設名	疾患名	2008年	2009年
538-01	神戸大学医学部附属病院	小児科	3	6
541-01	姫路赤十字病院	小児科	0	1
543-01	兵庫県立こども病院	血液腫瘍科	21	16
547-01	日本赤十字社和歌山医療センター	小児科	0	1
602-01	愛媛大学医学部附属病院	小児科	6	7
604-31	独立行政法人 国立病院機構 岡山医療センター	小児外科	1	12
605-01	岡山大学病院	小児科	8	7
611-01	独立行政法人 国立病院機構 香川小児病院	血液腫瘍科	1	1
612-01	香川大学医学部附属病院	小児科	9	4
619-01	徳島大学病院	小児科	6	5
620-31	鳥取大学医学部附属病院	小児外科	0	3
622-31	広島大学病院	小児外科	10	27
629-01	徳島赤十字病院	小児科	2	1
632-01	総合病院 社会保険 徳山中央病院	小児科	1	1
702-01	大分県立病院	小児科	3	2
705-01	沖縄県立南部医療センター・こども医療センター	小児血液腫瘍科	8	5
706-01	鹿児島市立病院	小児科	0	3
707-01	鹿児島大学医学部・歯学部附属病院	小児科	9	13
709-31	熊本大学医学部附属病院	小児外科	1	5
715-01	久留米大学病院	小児科	0	10
716-01	産業医科大学病院	小児科	1	0
717-01	九州大学病院	小児科	39	39
721-01	宮崎大学医学部附属病院	小児科	9	4
725-31	中津市立中津市民病院	小児外科	0	1
(仮登録)	愛媛県立中央病院	小児科	1	2
(仮登録)	関西医科大学附属枚方病院	小児外科	2	0
(仮登録)	慶應義塾大学病院	小児科	3	2
(仮登録)	慶應義塾大学病院	小児外科	2	5
	(慶應義塾大学病院 小計)		(5)	(7)
(仮登録)	埼玉医科大学国際医療センター	小児腫瘍科	3	4
(仮登録)	千葉県こども病院	血液腫瘍科	0	1
(仮登録)	東海大学医学部付属病院	小児科	3	4
(仮登録)	東海大学医学部付属病院	小児外科	3	2
	(東海大学医学部付属病院 小計)		(6)	(6)
(仮登録)	東邦大学医療センター大森病院	小児外科	0	1
(仮登録)	長崎大学病院	小児科	4	6
(仮登録)	奈良県立医科大学附属病院	小児科	4	2
(仮登録)	福岡大学病院	小児科	0	2
(仮登録)	山形大学医学部附属病院	小児科	8	6
(仮登録)	和歌山県立医科大学病院	小児科	8	9
	合 計		644	685

\*施設認定用 <2009年 小児がん登録 固形腫瘍 施設別・疾患別 集計表> 仮登録含む(重複あり)

2010年9月30日

施設コード	施設名	疾患名	神経芽腫瘍群	網膜芽腫	腎腫瘍	肝腫瘍	骨腫瘍	軟部腫瘍	胚細胞腫瘍	脳・脊髄腫瘍	その他	合計
103-01	札幌医科大学附属病院 小児科		0	0	0	0	2	1	0	1	0	4
104-01	北海道立子ども総合医療・療育センター 小児科		1	0	0	0	0	0	0	2	0	3
106-01	特定医療法人北楡会札幌北楡病院 小児科		0	0	0	0	0	1	1	0	0	2
107-01	北海道大学病院 小児科		4	0	3	1	1	2	0	1	0	12
202-01	弘前大学医学部附属病院 小児科		0	0	3	1	1	1	2	3	0	11
209-01	秋田大学医学部附属病院 小児科		2	0	0	0	1	0	0	1	0	4
216-01	福島県立医科大学附属病院 小児科		3	3	0	1	1	2	0	4	0	14
217-01	東北大学病院 小児科		0	0	1	0	1	2	2	0	0	6
218-01	宮城県立こども病院 血液腫瘍科		0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
301-01	茨城県立こども病院 小児血液腫瘍科		0	0	0	0	0	0	3	0	0	3
303-01	筑波大学附属病院 小児診療グループ(小児科、小児外科)		3	2	1	0	0	9	1	4	0	20
304-01	横浜市立大学附属病院 小児科		0	0	0	0	0	0	0	2	1	3
310-01	昭和大学藤が丘病院 小児科		0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
315-01	群馬県立小児医療センター 血液腫瘍科		4	0	0	0	0	0	0	1	1	6
319-01	埼玉医科大学総合医療センター 小児科		0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
320-01	埼玉県立小児医療センター 血液・腫瘍科		5	0	1	2	0	0	3	4	1	16
322-01	防衛医科大学校病院 小児科		0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
325-01	亀田総合病院 小児科		0	0	0	0	0	0	1	1	0	2
326-01	日本医科大学千葉北総病院 小児科		0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
335-01	日本大学医学部附属板橋病院 小児科		4	0	0	1	1	0	0	2	0	8
335-31	日本大学医学部附属板橋病院 小児外科		0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
	(日本大学医学部附属板橋病院 小計)											(9)
337-01	帝京大学医学部附属病院 小児科		0	0	0	0	2	1	0	2	1	6
341-31	東京慈恵会医科大学附属病院 小児外科		0	2	0	0	0	0	0	0	0	2



\*施設認定用 &lt;2009年 小児がん登録 固形腫瘍 施設別・疾患別 集計表&gt; 仮登録含む(重複あり)

2010年9月30日

施設コード	施設名	疾患名	神経芽腫瘍群	網膜芽腫	腎腫瘍	肝腫瘍	骨腫瘍	軟部腫瘍	胚細胞腫瘍	脳・脊髄腫瘍	その他	合計
342-01	日本医科大学付属病院 小児科		0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
351-01	順天堂大学医学部附属順天堂医院 小児科・思春期科		2	0	0	0	0	2	0	7	0	11
353-02	独立行政法人国立成育医療研究センター 固形腫瘍科		11	4	0	2	0	0	15	5	3	40
354-01	聖路加国際病院 小児科		0	0	0	1	0	2	0	1	1	5
359-01	獨協医科大学病院 小児科		4	0	0	0	0	0	0	0	0	4
360-01	自治医科大学附属病院 小児科		2	0	0	0	0	0	0	0	0	2
360-31	自治医科大学附属病院 小児外科		0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
360-33	自治医科大学附属病院 小児脳神経外科		0	0	0	0	0	0	0	7	0	7
	(自治医科大学附属病院 小計)											(10)
363-01	新潟大学医歯学総合病院 小児科		0	1	0	0	1	0	0	3	0	5
363-31	新潟大学医歯学総合病院 小児外科		4	2	0	0	0	0	1	12	0	19
	(新潟大学医歯学総合病院 小計)											(25)
364-01	新潟県立がんセンター新潟病院 小児科		0	0	0	0	0	1	1	1	0	3
365-01	山梨大学医学部附属病院 小児科		1	0	1	0	2	0	0	0	0	4
374-31	獨協医科大学越谷病院 小児外科		3	0	0	0	0	0	2	0	1	6
376-31	新潟市民病院 小児外科		0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
377-01	順天堂大学医学部附属浦安病院 小児科		0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
379-02	国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科		1	2	0	0	9	5	0	0	1	18
402-31	藤田保健衛生大学病院 小児外科		1	0	1	0	0	0	2	0	0	4
405-01	独立行政法人国立病院機構 名古屋医療センター 小児科		0	6	0	0	4	0	0	0	1	11
409-01	安城更生病院 小児科		0	0	0	1	0	0	0	2	0	3
411-01	名古屋第一赤十字病院 小児医療センター血液腫瘍科		1	0	0	0	0	0	1	1	0	3
412-01	名古屋大学医学部附属病院 小児科		1	0	1	0	0	4	0	1	0	7
414-01	名古屋市立大学病院 小児科		1	0	2	1	2	2	1	2	0	11

## \*施設認定用 &lt;2009年 小児がん登録 固形腫瘍 施設別・疾患別 集計表&gt; 仮登録含む(重複あり)

2010年9月30日

施設コード	施設名	疾患名	神経芽腫瘍群	網膜芽腫	腎腫瘍	肝腫瘍	骨腫瘍	軟部腫瘍	胚細胞腫瘍	脳・脊髄腫瘍	その他	合計
418-01	金沢大学医学部附属病院 小児科		1	0	0	0	0	2	0	2	0	5
419-01	石川県立中央病院 小児内科		0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
420-01	金沢医科大学病院 小児科		0	0	0	1	0	0	0	2	0	3
420-31	金沢医科大学病院 小児外科		0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
	(金沢医科大学病院 小計)											(4)
421-01	岐阜市民病院 小児科		1	0	0	0	0	2	0	0	0	3
423-01	岐阜大学医学部附属病院 小児科		0	0	0	0	0	0	0	4	0	4
424-01	県西部浜松医療センター 小児科		0	0	0	0	0	0	0	3	0	3
425-01	浜松医科大学医学部附属病院 小児科		1	1	0	1	0	1	0	1	0	5
427-01	静岡県立こども病院 血液腫瘍科		1	2	2	0	0	1	0	0	1	7
427-31	静岡県立こども病院 小児外科		0	0	0	1	0	0	4	0	0	5
	(静岡県立こども病院 小計)											(12)
430-01	聖隷浜松病院 小児科		0	0	0	0	0	0	1	1	0	2
433-01	富山市立富山市民病院 小児科		0	0	0	1	1	0	2	0	0	4
435-01	福井大学医学部附属病院 小児科		0	0	0	0	0	1	0	2	0	3
438-01	三重大学医学部附属病院 小児科		1	0	0	2	0	1	0	2	0	6
444-31	独立行政法人国立病院機構 長良医療センター 小児外科		0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
501-01	独立行政法人国立病院機構 大阪医療センター 小児科		0	0	0	0	4	2	0	3	0	9
504-01	大阪市立大学 医学部附属病院 小児科		0	0	0	0	0	1	1	0	2	4
505-01	近畿大学医学部附属病院 小児科		0	0	0	1	0	0	2	0	0	3
508-01	大阪府立母子保健総合医療センター 血液・腫瘍科		3	1	4	3	1	0	3	4	0	19
510-01	大阪大学医学部附属病院 小児科		0	0	0	1	1	3	0	4	0	9
510-33	大阪大学医学部附属病院 脳神経外科		0	0	0	0	0	0	0	10	0	10
	(大阪大学医学部附属病院 小計)											(19)

## \*施設認定用 &lt;2009年 小児がん登録 固形腫瘍 施設別・疾患別 集計表&gt; 仮登録含む (重複あり)

2010年9月30日

施設コード	施設名	疾患名	神経芽腫瘍群	網膜芽腫	腎腫瘍	肝腫瘍	骨腫瘍	軟部腫瘍	胚細胞腫瘍	脳・脊髄腫瘍	その他	合計
513-01	大阪医科大学附属病院 小児科		0	0	0	0	0	1	0	1	0	2
515-01	財団法人田附興風会北野病院 小児科		0	0	0	0	0	1	2	5	0	8
516-01	大阪市立総合医療センター 小児血液腫瘍科		5	3	1	1	0	1	4	16	0	31
517-01	大阪赤十字病院 小児科		2	0	1	0	0	1	1	0	1	6
525-01	京都大学医学部附属病院 小児科		1	0	1	3	3	1	1	3	0	13
527-01	京都市立病院 小児科		1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
534-01	大津赤十字病院 小児科		0	0	0	0	0	1	1	0	0	2
538-01	神戸大学医学部附属病院 小児科		1	0	0	0	2	1	1	1	0	6
541-01	姫路赤十字病院 小児科		0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
543-01	兵庫県立こども病院 血液腫瘍科		3	1	1	1	1	2	1	6	0	16
547-01	日本赤十字社和歌山医療センター 小児科		0	0	0	0	0	1	0	0	0	1
602-01	愛媛大学医学部附属病院 小児科		3	0	0	0	0	1	1	2	0	7
604-31	独立行政法人国立病院機構 岡山医療センター 小児外科		2	0	0	1	0	2	4	0	3	12
605-01	岡山大学病院 小児科		1	0	0	0	0	0	0	6	0	7
611-01	独立行政法人国立病院機構 香川小児病院 血液腫瘍科		1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
612-01	香川大学医学部附属病院 小児科		0	0	0	2	1	0	0	1	0	4
619-01	徳島大学病院 小児科		1	0	0	1	0	0	0	3	0	5
620-31	鳥取大学医学部附属病院 小児外科		0	0	1	0	0	0	1	0	1	3
622-31	広島大学病院 小児外科		1	1	2	3	0	4	2	14	0	27
629-01	徳島赤十字病院 小児科		0	0	0	0	0	0	0	1	0	1
632-01	総合病院 社会保険 徳山中央病院 小児科		0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
702-01	大分県立病院 小児科		1	0	1	0	0	0	0	0	0	2
705-01	沖縄県立南部医療センター・こども医療センター 小児血液腫瘍科		3	0	0	0	0	0	0	2	0	5
706-01	鹿児島市立病院 小児科		0	0	0	2	0	1	0	0	0	3

\*施設認定用 <2009年 小児がん登録 固形腫瘍 施設別・疾患別 集計表> 仮登録含む（重複あり）

2010年9月30日

施設コード	施設名	疾患名	神経芽腫瘍群	網膜芽腫	腎腫瘍	肝腫瘍	骨腫瘍	軟部腫瘍	胚細胞腫瘍	脳・脊髄腫瘍	その他	合計
707-01	鹿児島大学医学部・歯学部附属病院 小児科		1	0	0	0	2	3	3	4	0	13
709-31	熊本大学医学部附属病院 小児外科		2	0	0	1	0	0	2	0	0	5
715-01	久留米大学病院 小児科		4	0	0	2	3	1	0	0	0	10
717-01	九州大学病院 小児科		8	6	2	5	1	6	8	2	1	39
721-01	宮崎大学医学部附属病院 小児科		1	0	0	0	0	0	1	2	0	4
725-31	中津市立中津市民病院 小児外科		0	0	0	0	0	0	1	0	0	1
(仮登録)	愛媛県立中央病院 小児科		0	0	0	2	0	0	0	0	0	2
(仮登録)	慶應義塾大学病院 小児科		0	0	0	0	1	0	0	0	1	2
(仮登録)	慶應義塾大学病院 小児外科		1	0	0	1	0	0	2	0	1	5
	(慶應義塾大学病院 小計)											(7)
(仮登録)	埼玉医科大学国際医療センター 小児腫瘍科		1	0	0	0	0	2	0	0	1	4
(仮登録)	千葉こども病院 血液腫瘍科		0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
(仮登録)	東海大学医学部附属病院 小児科		0	0	1	0	0	0	0	0	3	4
(仮登録)	東海大学医学部附属病院 小児外科		0	0	0	1	0	1	0	0	0	2
	(東海大学医学部附属病院 小計)											(6)
(仮登録)	東邦大学医療センター大森病院 小児外科		0	0	0	1	0	0	0	0	0	1
(仮登録)	長崎大学病院 小児科		0	0	1	0	2	0	1	2	0	6
(仮登録)	奈良県立医科大学附属病院 小児科		0	0	0	0	1	0	0	1	0	2
(仮登録)	福岡大学病院 小児科		0	0	1	0	0	1	0	0	0	2
(仮登録)	山形大学医学部附属病院 小児科		0	0	1	0	2	1	0	0	2	6
(仮登録)	和歌山県立医科大学附属病院 小児科		1	0	1	1	1	0	2	3	0	9
	合計		111	37	36	54	55	85	95	184	28	685

専門委員会意見提出用紙

委員名：堀部 敬三

課題	対応案
<p>小児がん死亡率は改善したが、思春期・若年成人のそれは不十分である。</p>	<p>小児・思春期・若年成人を合わせた対策チームを形成する。</p>
<p>小児・思春期・若年成人のがん罹患・死亡の実態を把握する。希少がんのため全数把握が必要である。</p>	<p>行政主導(法の下)で小児・思春期・若年成人の域がん登録を推進する。</p>
<p>小児・思春期・若年成人のがんは、成人がんと異なり非上皮性腫瘍が多く、がん種が多岐にわたりそれぞれが希少なため、がん種別に専門施設の拠点化が必要である。</p>	<p>独自の診療拠点病院の構築・認定制度を設ける。 効率的な診療体制の構築には、希少性に依じてブロック単位の疾患別拠点病院をつくる。</p>
<p>小児がん治療は長期入院が多く、がんそのものの治療のみならず、健全な成長発達のための療養支援の充実が必要である。</p>	<p>効率的な支援体制を確保するためには、総合小児がん拠点病院をつくる。外来化学療法を推進する。そのために外来療養支援体制の充実を図る。教育支援として入院通院を問わず病弱児に対して転校なく教育支援が受けられるようにする。</p>
<p>思春期・若年成人の療養環境が整った専門施設がない。</p>	<p>思春期・若年成人のがん診療に特化した診療ユニットを構築する。高等教育支援を推進する。</p>
<p>小児がん長期フォローアップに対して経済的支援がない。</p>	<p>小児慢性特定疾患研究事業の医療給付期間の延長を図る。</p>

専門委員会意見提出用紙

委員名： 牧本 敦

課題	対応案
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 医療技術（診断〔画像診断、病理診断など〕、化学療法、放射線治療、手術、など）と、治療計画における施設および地域間格差が大きい。</li> <li>2. がんの専門知識を有し、それを実行できる医師の不足。一医師あたりの経験不足。教育研修制度の未整備。</li> <li>3. がんの疑い段階で、一次医療から高次医療への橋渡しのルートがないため、診断の遅れにつながっている。</li> <li>4. がん登録制度がうまく機能しない。</li> <li>5. 小児の特性に配慮した心理社会的ケアや、若い両親に対する支援策がない。</li> <li>6. 小児がん克服後の長期にわたる検診（長期フォローアップ）を支える医療施設や保険制度がない。</li> <li>7. 患者が希少であるため、製薬企業の新規薬剤開発の経済性が確保されず、欧米に比べ研究者主導の開発を進める研究費も不足するため、ドラッグラグが広がるばかりである。</li> </ol>	<ol style="list-style-type: none"> <li>① 小児がん診療を行う専門施設を集約化し、人材を集中する事によって、医療技術の質を高めると同時に、医師の教育研修体制を構築する。（1, 2 への対策）</li> <li>② 上記①の病院では、小児がんを疑った場合に確定診断なしに受診が可能な体制を構築する。電話相談なども含む。（3 への対策）</li> <li>③ 成人の院内がん登録を整備しているがん拠点病院が、必ずしも小児がんを治療していないため、上記①の病院について、同様の院内がん登録担当者の育成と確保を行う。（4 への対策）</li> <li>④ 小児がん患者に特有の医療サービスについて患者会等からの意見を聴取し、それに合わせた医療提供体制を整え、保険医療制度の改善を図る。（5, 6 への対策）</li> <li>⑤ 欧米にならい、希少疾患に対して研究者主導で未承認薬を用いた薬剤開発ができる研究基盤を構築する。（7 への対策）</li> </ol>

## 小児がんの特徴と、本専門委員会で共有すべき問題意識についての私見

国立がん研究センター中央病院 小児腫瘍科 牧本 敦

小児がんの特徴に配慮し、適切な医療の提供によって患者に最大限の福利を授与できるようになることが、本専門委員会の大目標と考えられる。この大目標を達成するため、委員全員で問題意識を共有することが必要と考えられるので、ここに小児がんの特徴について私見を記したい。

小児がんの特徴はいくつか挙げられるが、個々の特徴について、特に成人がんとの違いを認識する事が必要である。また、ひとつの問題は、他の問題と密接に関連するため、複数の問題の位置関係を、問題解決の手法や優先順位と併せて考慮する必要がある（図 1 参照）。

### 1. 小児および若年者に発生し、適切な治療によって治癒可能である

一般に全身療法として行われる化学療法がよく奏効し、局所療法として行われる手術療法及び放射線療法を組み合わせた集学的治療によって、たとえ進行期であっても治癒が可能な疾患である。また、適切な医療を施して治療成績を改善できるならば、生産年齢の人口増加につながり、国家にとって大きな福音となる。

### 2. 我が国における年間発症患者数は 2000 人余り、一方で数十種類の多様な集団である

小児がんは、日本全国に患者が散在し、各々の医療機関で経験する患者数が著しく少ないために、乏しい経験に基づく試行錯誤的な治療が施される危険性がある。適切な医療が行われないために、欧米に比して治療成績が著しく悪いがんも存在している（骨軟部肉腫、脳腫瘍、神経芽腫など）。また、特に成長期に多く発生する骨軟部肉腫は、成人のそれと同様、病理組織学的確定診断が極めて困難な場合が多く、適切な診断が行われないために、適切な治療が実施されていない例も見受けられる。

### 3. 治癒を得るための集学的治療を前提にすると、化学療法の比重が非常に重い

成人がんで化学療法が必要となる患者は、通常進行期であり、治癒率がそれほど高くない集団である。化学療法で得られる利益も、生存期間の数ヶ月程度の延長に過ぎない。これに比べ、小児がんはほとんどが、化学療法高感受性腫瘍（成人では、造血器腫瘍や胚細胞性腫瘍など）であるため、治癒を旨とした化学療法を行うことが通常である。このように化学療法の位置付けは、通常腫瘍内科学における位置付けと異なり、利益と副作用のトレードオフの基準も異なる。世界的にみても、代表的な小児がんの化学療法においては、グレード 3, 4 の重篤な有害事象の発生割合は 90%を超えており、化学療法を安全に実施できる専門医師の育成、および、合併症対策が可能な専門医療機関の整備は必須

である。また、臨床試験の実施による治療開発については、エンドポイントはより長期のものが必要となるために試験の実施に時間がかかること、化学療法は併用療法が中心となるために重篤有害事象が必発であること、以下に述べるように希少であるため、患者リクルートが困難かつ企業インセンティブが皆無であり、製薬企業による新薬開発が期待できないこと、など多くの問題がある。

#### 4. 治療と入院が長期化する傾向にある

小児がんについては、前述のように合併症も高頻度であり、通常、患者一人の集学的治療に数ヶ月以上にわたる長期の入院治療を要する。このことから、成人がんで推進されている外来化学療法や入院の短期化が適正でない場合もあり、一医療機関が一定期間に治療できる患者数が自ずと制限される。一方、治癒を目標にして、強力な治療を実施する傾向にあるため、特に初期治療における在宅医療の推進はなじまない。

#### 5. 小児特有の支持療法が必要となる場合が多い

がんの専門医のみならず、小児科の多分野の協力が必要になるため、がん専門病院単独では対応が困難な場合がある

#### 6. 長期生存できる患者が多いため、長期のフォローアップが重要となる

強力な治療の影響で生じる合併症や、治療後に時間をおいて生じる副作用（心機能障害、成長障害、内分泌障害、二次がん、など）に留意した長期のフォローアップが重要となる。

#### 7. 長期生存できる患者が多い一方、難治性で致死的な患者も多く、緩和ケアの充実は必須である

この点は、成人と共通する問題であるが、特に、小児の心理・社会的問題に対処できる医療社会福祉士や我が国ではまだ認識が薄いチャイルドライフスペシャリストなどの積極的な導入を検討すべきである。また、若い両親などケアギバーのための支援策も必要である。

#### 8. 突然変異的に生じる

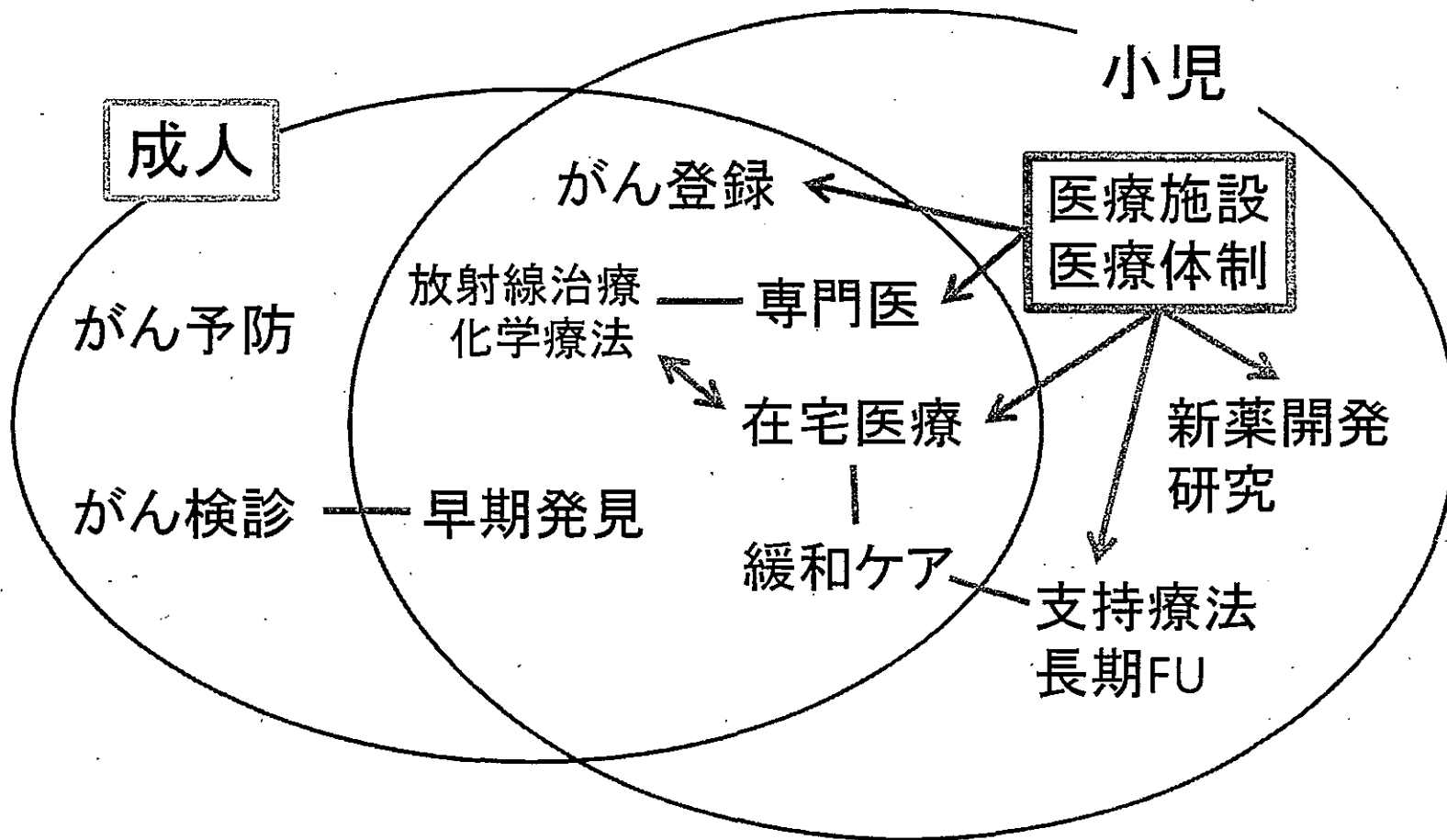
生活習慣病ではなく、突然変異的に生じるため、一部のがんで除いて、予防は困難である。一方で、発症すると進行は極めて早いため、早期発見できる医療体制の整備を考慮すべきである。また、多段階発がんして生じる成人がんに比べ、発症機序は比較的単純と考えられるため、従来、小児がんを対象とした基礎研究はがん化のメカニズム解明に大きく寄与してきた。分子標的治療などのトランスレーショナルな開発も行いやすい可能性があるため、研究分野でも成人がんとの関係を巨視的に考える必要がある。

以上.



図1

# がん対策上の課題における成人と小児の違い



専門委員会意見提出用紙

委員名： 馬<sup>もうえ</sup>上<sup>ゆうこ</sup> 祐子

課題	対応案
<p>【初期治療】</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● 子どもが死亡する病気の第一位→生存率が低い。</li> <li>● 病気や治療に関する適切な情報が得られない。 どこで情報が得られるかわからない。</li> <li>● 治療体系、標準治療が確立していないため地域・施設により治療格差が存在</li> <li>● 命を救うための治療が障害、晩期合併症を生じさせる (治療選択の重要性) →後遺症、晩期合併症残らないような治療開発</li> <li>● セカンドオピニオンが受けにくい一病院による患児抱え込み (実例多数)</li> <li>● 患児と家族 (親、きょうだい) の精神的ケア</li> <li>● つきそい時の負担 (きょうだい、家族) 軽減</li> </ul>	<p>【初期治療】日本のどこに住んでいても最善の治療が受けられ得るよう</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>① 治療病院の拠点化による症例集約 疾病別専門医、専門スタッフ、設備など体制を充実させ治療成績を向上させる</li> <li>② 拠点病院にて集まった症例による治療研究開発 (臨床試験、薬剤開発)</li> <li>③ 拠点病院と他の医療機関(地方含)連携体制の構築</li> <li>④ 疾病・治療・医療機関に関する最新情報の一元化と共有 (医師、患者、一般) 医療機関ごとの治療実績公開/医療機関紹介の窓口</li> <li>⑤ 正確な病理診断システム</li> <li>⑥ 患児と家族の精神的ケアの専門家の養成</li> <li>⑦ つきそい負担への支援</li> </ol>

【継続治療と長期的ケア】

- 疾患別の患者数、治療方法、治療実績などのデータがない
- 再発をケアする継続的な検査と後遺症、晩期合併症の正しい診断
- 再発、後遺症、晩期合併症への適切な治療
- 再発、後遺症、晩期合併症の長期的にケアできる医療態勢
- 後遺症、晩期合併症の研究

【社会的支援】

〈行政による支援制度の拡充〉

- 小児慢性特定疾患助成終了後、続く治療に関する医療費などの支援の継続
- 長期特定慢性疾患の高額医療費上限額見直し
- 内部障害の障害者認定、複合的な障害に対する公平な評価
- 各助成手続き方法の見直し

〈患者への教育的支援の充実〉

- 長期入院患者の教育的支援（院内学級）
- 学校、教育現場と医療機関の連携

【継続治療と長期的ケア】

- ① 疾病別の患者数、治療方法、治療実績などのデータ収集（小児がん登録）
- ② 拠点病院での継続治療、検査、晩期合併症の診断
- ③ 病院間の連携など長期フォローアップ体制の構築
- ④ 患者家族への小児がんの正しい知識の情報発信
- ⑤ 後遺症、晩期合併症とそれに対する対処法の研究体制の構築

【社会的支援】

- ① 医療費の助成制度の見直し
- ② 社会的支援をうけるための相談窓口の設置（患者会、親の会などの活用）
- ③ 内部障害などの支援方法の検討

- ① 院内学級、就学（入学・復学）に対する支援の拡充
- ② 関係者（医師含む）による会議・コーディネーターの配置・病弱児学級の普及

<患児家族への支援>

- 遠方治療の家族の交通費、滞在費
- 患児の親、きょうだいへの精神的ケア

<サバイバー支援>

- 自立支援、就職あっせん、就労訓練

<小児がんについての社会啓蒙>

- ① 遠方治療への交通費、滞在費の援助
- ② 相談窓口、ソーシャルワーカーの充実

- ① 行政、NPO 法人などとの連携により自立支援および就職あっせん、就労訓練など

- ① 小児がんの負のイメージの払拭/正しい理解推進（メディアなど）

[拠点]  
脳腫瘍の子どもを救うために  
より良い治療体制を求めて

小児脳腫瘍の会

2009年10月17日

小児脳腫瘍の会 第2回シンポジウム

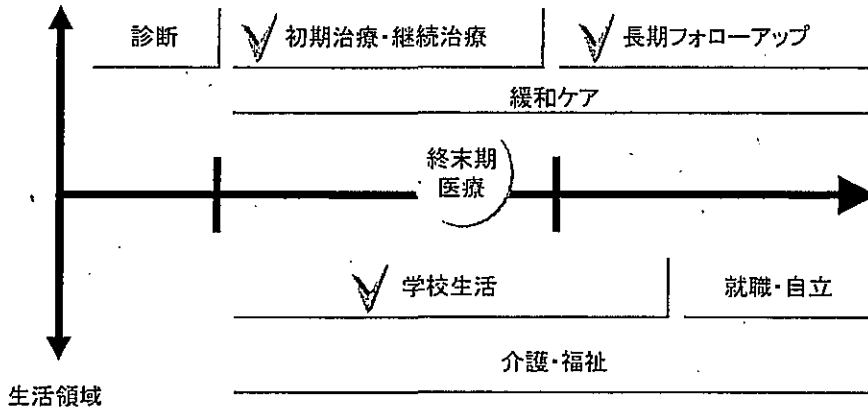
小児脳腫瘍という病気の厳しい現実

- 小児の固形がんの中では最も発生頻度が高く、かつ死亡率の高い疾患である
  - 小児のがん死の最大の原因は脳腫瘍である
- 高度な機能を持つ脳に対する治療の結果、命が助かって生涯に渡る重い障がいが残ることが多い
- 乳幼児・児童・生徒に長期の治療を行うため、保育や教育の現場での支援が必要になる

## 小児脳腫瘍の抱える課題領域

✓ 過去の講演会・シンポジウムで扱った課題

医療領域

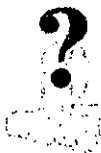


生活領域

小児脳腫瘍の会 第2回シンポジウム「拠点」

3

## 最善の治療を受けるには?



この子の命を助けたい!!  
最善の治療を受けさせたい!!  
最善の治療とは何なのか?  
それは何処に行けば受けられるのか?

親の願いと悩み

希少疾患である小児脳腫瘍の治療は、

- 高度な治療のできる施設が限られており、それらの施設でも十分な治療実績が得られていない
- 少ない症例が多く施設に分散することで、治療水準の向上を妨げている
- 施設によって受けられる治療に大きな格差が生じている

拠点化が喫緊の課題である

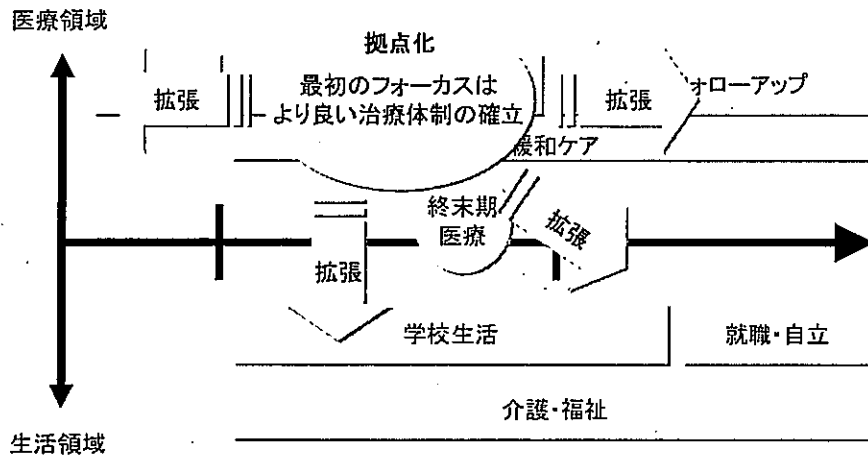


専門家の声

小児脳腫瘍の会 第2回シンポジウム「拠点」

4

## 拠点化は課題解決の出発点



小児脳腫瘍の会 第2回シンポジウム「拠点」

5

## シンポジウムの目的

- 小児脳腫瘍の治療体制の現状と問題点を共有する
  - 医療者から見て
  - 患者家族から見て
- 問題解決のために拠点化の必要性を確認する
  - 期待される役割
  - あるべき姿
  - 現状と課題
- 拠点化の実現に向けた取り組みを進める
  - 医療者が取り組むべきこと
  - 行政が取り組むべきこと
  - 患者会が取り組むべきこと



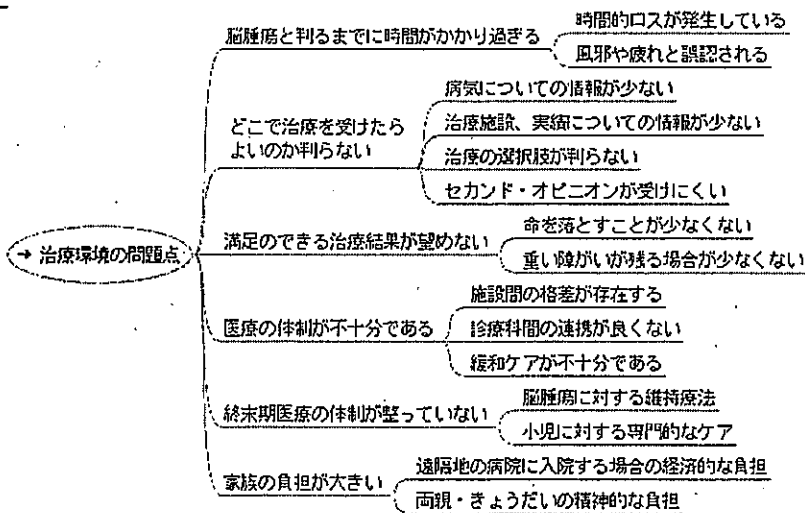
小児脳腫瘍の会 第2回シンポジウム「拠点」

6

## ディスカッション

- (1) 治療体制の現状と問題点
- (2) 拠点化の必要性とあるべき姿
- (3) 拠点化を実現するには

## 患者家族からみた治療体制の問題



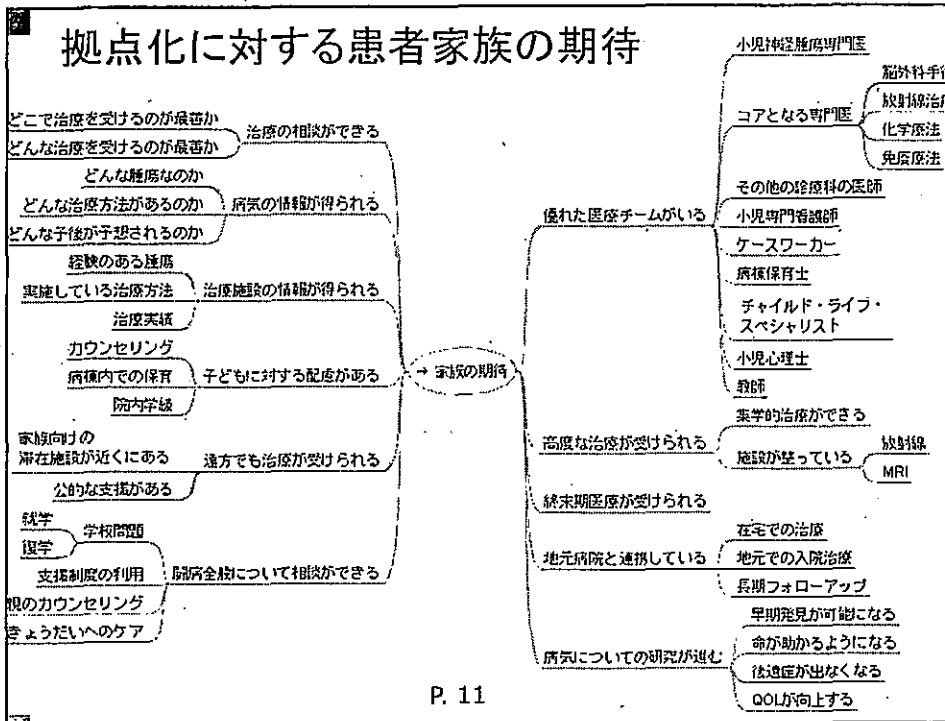


## 医療者から見た治療体制の問題

- 患者が集積されていないので、各施設の経験値が低い
- 適切な診断方法、治療方法の選択は複雑で困難
- 病理診断が不正確
- 海外の最新情報を得ることが必要だが不十分
- 各施設の医療者の個人的な努力と献身に任されている
- スペシャリストとは言えない人達が治療している
- 診療ガイドラインが理解されておらず、遵守されていない
- 試験的治療とガイドライン治療の区別が行われていない
- 小児科、脳外科等の連携が取れているか、必要という意識があるか (医療側、患者側双方で)
- 後遺症が複雑多岐であり、長期にわたる対応が必要
- 治療後の院外生活のサポート (学校、社会、家庭)が不足

## ディスカッション

- (1) 治療体制の現状と問題点
- (2) 拠点化の必要性とあるべき姿
- (3) 拠点化を実現するには



- ## 医療者から見た拠点化の必要性と役割
- 小児がん治療センターの整備 (設置基準)
  - 脳脊髄腫瘍治療の拠点病院の設置
  - わが国の医療事情に適したモデルを作り、これを全国に広めること
  - 高度な治療設備 (MRI, 放射線照射装置)があること
  - 小児がん専門医制度の確立
  - 経験・実績のある医師やスタッフの確保
  - 脳外科医・小児科医をはじめとする関連多科による集学的治療
    - 脳外科、麻酔科、小児科、内分泌、神経、てんかん、化学療法、放射線治療、放射線診断、病理、院内学級
  - 世界標準を踏まえた適切な診療を行うこと
  - 第三者による評価
  - 情報開示
  - 院内・院外での情報交換
  - 患者および家族の心理社会的問題も含めた包括的な支援体制
  - 治療後のサポート体制への取り組み
  - 後進の教育
- 小児脳腫瘍の会 第2回シンポジウム「拠点」
- 12

## ディスカッション

---

- (1) 治療体制の現状と問題点
- (2) 拠点化の必要性とあるべき姿
- (3) 拠点化を実現するには

## 医療者から見た 医療者の取り組むべきこと

---

- 小児脳腫瘍患者を一定の病院に集約することに同意する
- 小児脳腫瘍の治療に情熱を持つ医療者がでてくること
- 日本の医療事情の中での目的の実現に努力する
- センターでの教育
- 専門医制度のあり方など、市民の声を聞く
- 小児腫瘍化学療法専門医、小児脳外科専門医、小児脳腫瘍専門医の制定
- 地域医療担当者による、適切な拠点への紹介・斡旋、身近なフォロー

## 医療者から見た 行政の取り組むべきこと

- センター施設にさまざまな援助をする
- 稀少疾患、難治性疾患に対する医療政策の見直し
- 診療体制整備のモデルとして小児脳腫瘍を取り上げる
- 遠隔地の入院に対する援助などの支援
- 家族の直面する問題の把握と支援
- 現場の意見を審議会に反映する
- 医療改革について、国民の声を取り入れてトータルの計画を作り、説明責任を果たす
- がん拠点病院の枠組みに小児がんの項目を追加する

## 医療者から見た 患者会の取り組むべきこと

- 諸問題を訴える声を切らさない
- 拠点化のために努力している施設の重要性を支持し、公に訴えていくことで、変化を起こす力となる
  - 行政に対して
  - 医療者に対して
  - ヨーロッパや北米の変革でも患者と家族の支持が大きかった
- 情報交換
- 診療内容の公開と客観的な基準に基づく情報の公開
- 医療者、患者、行政の3者で、ガイドラインを作成する
  - 小児がん診療ガイドライン (体制、紹介制度、組織、サービス指針)
  - 小児ガン治療ガイドライン (治療のマニュアル、EBMによる標準治療)
- 医療制度についてはイギリスのNHSの制度が参考になる

ありがとうございました

専門委員会意見提出用紙

委員名： 森 鉄也

課題	対応案
<p>1. 現行のがん対策推進基本計画は小児がん対策として不満足</p> <p>2. 小児がん治療成績の向上</p> <p>1) 小児がんセンターの整備</p> <p>2) 小児がん診療拠点施設（20-50施設程度）整備による小児がん診療の集約化</p> <p>3) 小児がん専門医制度の確立</p> <p>4) 小児がん専門看護師、薬剤師、チャイルドライフスペシャリスト等の育成、配置</p> <p>5) 標準的診断、治療（がん治療、緩和ケア等）に関する情報提示</p> <p>6) 小児がん登録、検体バンクの整備</p> <p>7) 院内小児がん登録の整備</p> <p>8) 長期フォローアップ・晩期合併症診療の整備</p> <p>9) 小児がん臨床試験の推進</p> <p>10) 新規薬剤開発、既存の薬剤の適応拡大</p>	<p>1. 小児がん医療の特性に対応する「小児がん対策推進基本計画」を作成</p> <p>2.</p> <p>1) 集学的医療の提供、研究、教育、情報発信が可能な小児がんセンターを設定</p> <p>2) 拠点施設指定要件の作成 診療報酬等のインセンティブの設定</p> <p>3) 小児血液学会・小児がん学会による専門医制度の確立 専門医制度普及のために拠点施設指定要件に規定</p> <p>4) 診療報酬等のインセンティブの設定、拠点施設指定要件に規定</p> <p>5) 小児がんセンター施設等による中央診断の提供 学会、研究グループ等による標準治療（ガイドライン）の提示</p> <p>6) 疾患別研究グループ等による登録、予後調査、保存検体などの一元化 小児がんセンター施設等による登録、検体バンクの管理、運営</p> <p>7) 院内小児がん登録の標準登録様式を作成</p> <p>8) 研究グループ等による実態調査、啓発活動に対する支援 （特に成人期の）晩期合併症診療施設の整備 標榜、診療報酬等のインセンティブの設定、拠点施設指定要件に規定</p> <p>9) 疾患別研究グループ等による臨床試験に対する支援 疾患別研究グループを統括、一元化する組織の整備</p> <p>10) 製薬企業への対応（インセンティブ、規制など）による治験の推進</p>

<p>11) 小児がん基礎研究, トランスレーショナル研究の推進</p> <p>12) 医学教育(学習)の充実</p> <p>3. すべての小児がん患者およびその家族の苦痛軽減と療養生活の質の維持向上</p> <p>1) 療養生活の質の向上</p> <p>2) 拠点施設における治療期間中の家族の生活支援</p> <p>3) 医療費助成制度の充実</p> <p>4) 小児がん関連情報の提供</p> <p>5) 小児がんに関する相談支援の提供</p> <p>6) 小児がん経験者の自立支援</p>	<p>医師主導治験手続き等の簡素化</p> <p>11) 研究費による支援 研究者に患者・社会に対し研究に関するわかりやすい情報発信を求める</p> <p>12) 大学医学部における小児がん講座の開設 医学教育(学習)における大学と小児がん診療拠点施設との連携の構築</p> <p>3.</p> <p>1) 拠点施設における療養環境, 支援活動の整備, 充実と具体的な情報提示</p> <p>2) 拠点施設における宿泊施設, 保育施設等の整備</p> <p>3) 医療費助成制度に関するわかりやすい情報発信, 相談窓口の整備 長期フォローアップ, 晩期合併症に対応可能な医療費助成制度の整備</p> <p>4) センター施設等に情報発信部門を設置 小児がんに関する網羅的, 継続的な情報発信 患者, 家族のみでなく, 社会が小児がんを適切に認識する情報発信</p> <p>5) 拠点施設における相談支援の提供 医師のみでなく, 看護師, 心理士などによる相談支援の提供</p> <p>6) 実態調査, 自立支援プログラムの作成</p>
--	---

